****

RCP Syndromes myasthéniques congénitaux - FILNEMUS

|  |
| --- |
| Présents à la RCP : |

|  |
| --- |
| Dossier présenté par :Médecin référent  (si différent) : |

|  |
| --- |
| **TYPE DE DOSSIER**□ Discussion thérapeutique□ Discussion diagnostique□ Autre : projet de recherche, suivi évolutif du patient… |

|  |
| --- |
| **Patient** |
| **Nom** |  | **Date de naissance** |  |
| **Prénom** |  | **Sexe** | **F**☐ **M**☐ |
| **Poids :**  | **Taille :**  |
| **Antécédents familiaux**  |  |
| **Antécédents Personnels** |  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Histoire de la maladie** | **Age de début :** **Développement psychomoteur normal : oui** [ ] /non [ ] (préciser)**Atteinte motrice au diagnostic :**

|  |  |
| --- | --- |
| [ ]  **Faiblesse musculaire**[ ]  **Troubles de déglutition** | [ ]  **oculomotrice**[ ]  **Insuffisance respiratoire** |

**Autres éléments cliniques associés** : **Explorations effectuées :*** **ENMG :**
* **Test en Fibre unique :**
* **CPK**
* **Dosage d’Ac**

**Biologie moléculaire :*** **Panel smc**
* **Autre panel**
* **Exome/Genome**

**Biopsie musculaire oui** [ ] /non [ ] **Autres explorations :** |
| **Résumé clinique et paraclinique (10 lignes maximum) si éléments pertinents autres** |
|  |  |
|  |

|  |
| --- |
| **Etat actuel et évolution récente** |
| **Atteinte des membres inférieurs** **Marche** [ ]  Normale[ ]  Fatigabilité mais autonome [ ]  Fauteuil roulant [ ]  Fauteuil roulant électrique[ ]  Grabataire[ ]  **Atteinte des membres supérieurs** **Si oui :**[ ]  **autonomie pour alimentation**[ ]  **autonomie pour toilette/habillage**[ ]  **autonomie pour conduite**[ ]  **autonomie pour accès à l’ordinateur**[ ]  **Scolarité :** [ ] **Activité professionnelle :** | [ ]  **Atteinte axiale:** [ ]  Tête tombante[ ]  Scoliose[ ]  **Alimentation :** [ ]  Normale[ ]  Sonde nasogastrique [ ]  gastrostomie [ ]  **Atteinte respiratoire :**[ ]  Surinfections respiratoires[ ]  Ventilation non invasive(nb heures)[ ] Trachéotomie[ ]  Ventilation invasive |
| **Progression sur une période de suivi :** Précisez durée de suivi : [ ]  Stable[ ]  Aggravation : [ ]  amélioration :[ ]  Fluctuations **Dans le tableau ci-dessous, remplir les éléments de suivi pertinents pour le patient :**  |
|

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Date (mois/année) |   |   |   |   |   |   |   |
| Test de marche des 6 min |   |   |   |   |   |   |   |
| Test de marche des 10m |   |   |   |   |   |   |   |
| TUG |   |   |   |   |   |   |   |
| MFM  |   |   |   |   |   |   |   |
| RULM |  |  |  |  |  |  |  |
| Myotools |  |  |  |  |  |  |  |
| CVF |  |  |  |  |  |  |  |
| Gazométrie transcutanée |  |  |  |  |  |  |  |
| Autre (précisez) |  |  |  |  |  |  |  |

Autres éléments de suivi (texte libre) **5 lignes maximum** |
| **Traitements spécifiques** |
| [ ]  **ACHEI :**Molécule et posologie :Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : | [ ]  **SALBUTAMOL:** Posologie :Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : |
| [ ]  **FIRDAPSE**Posologie :Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : | [ ]  **Autres traitements**Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : |

|  |
| --- |
| **Autres éléments** |
|  |

|  |
| --- |
| **Questions posées à la RCP ?**[ ]  Diagnostic :[ ]  Indication thérapeutique[ ]  AutrePrécisez :  |
| **Avis de la RCP (sera laissé en champs libre mais servira de guide pour reproduire toujours le même schéma en cas d’acceptation de traitement).**  |
| **Avis de la RCP** |  |
| **Responsable de la RCP** |  | **Date de la RCP** |  |